



Guía para una Persona Que cuida a Enfermos

Módulo 14

Cuidando a un Niño con Necesidades Médicas Especiales

Folleto del Participante

UCARE Módulo 14

Cuidando a un Niño con Necesidades Médicas Especiales

OBJETIVO

El módulo 14 le proveerá información básica para identificar apoyos y recursos, para relacionarse con profesionales, organizando archivos, y planeando para acontecimientos futuros.

LO QUE USTED APRENDERÁ

Después de completar este módulo usted será capaz de:

- . Identificar varios tipos de información relacionados con las necesidades de ayuda médica especial para su niño.
- . Poner apoyos informales y formales en una lista y modos de usar eficazmente estrategias de defensa
- . Identificar técnicas para desarrollar sociedades entre padres y profesionales
- . Identificar modos de organizar información financiera y archivos
- . Identificar componentes claves para planear para el futuro

Los folletos están incluidos en su paquete é incluyen:

- . Recursos de comunidad locales
- . Recursos de nivel estatales
- . Sitio de la Red y recursos a nivel nacional

HISTORIA DE UNOS PADRES

'El día mi niño fue diagnosticado que tenía un impedimento, me sentí devastado y tan aturdido que recuerdo muy poco sobre aquellos primeros días además de la angustia.'

Otro padre describió este acontecimiento como 'un saco negro' derribado sobre su cabeza, bloqueando su capacidad de oír, ver, y pensar de forma normal.

Otro padre describió el trauma como 'cuchillazo al corazón.'

Los sentimientos de los padres

Al principio usted puede pasar por las etapas de pena que cada uno experimenta después de una pérdida. Éstos pueden incluir el choque, la incredulidad, la cólera, la culpa, preguntándose de por qué le pasó esto a usted y su niño, y pánico o miedo que usted no será capaz de adaptarse.

Estos sentimientos pueden (pero no necesariamente) volver en etapas diferentes por la vida de su niño cuando nuevas pérdidas pasan como la incapacidad del niño de participar en actividades de comunidad o hacerse totalmente independiente. Así que mientras usted puede a veces aliviar estos sentimientos, usted puede sentir la pérdida en otros tiempos.

Tome el tiempo que sea para pasar esta pena. Usted no tiene que aguantar esta carga sola; hay mucha ayuda disponible para usted.

Notas:

RECOGIENDO INFORMACIÓN

* Únase a un grupo.

*Lea libros

La mayor parte de la información que será provechosa para usted está en las manos, cabezas, y corazones de otros padres como ustedes. Por esta razón, es útil afiliarse a un grupo de padres, que puede ofrecerle la oportunidad de encontrarse y hablar con otros padres y cuidadores quiénes tienen niños con necesidades especiales.

Tipos de grupos:

- . Impedimentos particulares (por .Ej. Autismo, síndrome de Down),
- . Preocupaciones similares (por.ej guardería, transporte, tensión, dirección, o encontrar programas de comunidad

Encuentre un grupo:

Su doctor, el profesor del niño, o el Centro de Padres de Utah pueden saber de grupos que se encuentran en su ciudad. Su paquete tiene una lista de algunos grupos en el estado.

Lectura de libros:

Los libros escritos por padres de niños con necesidades especiales proporcionan la información sobre lo que ellos han aprendido y han experimentado. Ellos pueden proveerle de la información que le ayudará a identificar apoyos apropiados y servicios

Notas:

INFORMACIÓN Y PROGRAMAS

+ Busque información

+ Busque programas para su niño

Busque información:

No tenga miedo de hacer preguntas. Hacer a preguntas es uno de los primeros pasos para entender más sobre su niño y las necesidades especiales que él o ella tienen. Algunos padres quieren mucha información de repente mientras que otros la encuentran de un poco a la vez permitiéndoles que ellos pongan cosas en perspectiva.

La cosa importante consiste en que usted consiga la información exacta. Hay también una lista de sitios de la Red de apoyos de padres buenos en su paquete. El Internet puede unirle con mucha información. Pero, tenga cuidado de lo que lee, ya que no todo es verdad. La información buena y exacta es aquella investigada o estudios formales.

Encuentre programas para su niño:

Incluso si usted vive en un condado más rural, la ayuda está disponible para ayudarle con cualquier información o apoyo que usted necesite. Póngase en contacto con su distrito escolar local o departamento de salud. Converse con su doctor o líderes de iglesia.

Hay programas para niños y su familia disponible dentro de su ciudad o pueblo. Los programas de diversión para implicar a su niño en actividades de comunidad incluyen:

Servicios comunitarios:

. Club 4 H

. Programa de Scout

. Programas en el centro de recreación local

Los programas de apoyo incluyen:

- . El Almacén del obispo (iglesia de LDS).
- . Clínica de Salud de la Comunidad
- . Departamento de Servicios de Trabajo (trabajo, vales de comida, Medicaid, cuidado de niños, ayuda con la calefacción, teléfono, ayuda a través del teléfono)
- . Despensa de Alimento de comunidad

Notas:

Dos programas para servicios de intervención disponibles bajo El Acto de Educación Para Personas con Impedimentos son:

Servicios de educación:

. Servicios de intervención tempranos: los servicios de intervención tempranos son diseñados para dirigirse a las necesidades de niños y niños con impedimentos y sus familias tan pronto como sea posible.

[Www.utahbabywatch.org1-800-961-4226](http://www.utahbabywatch.org1-800-961-4226)

. Educación especial y servicios relacionados: cada niño elegible con necesidades de asistencia médica especiales es garantizado una educación pública libre, apropiada diseñada para dirigirse a sus necesidades únicas.

[Www.usoe.k12.ut.us](http://www.usoe.k12.ut.us)

Recuerde:

Al encontrar programas para su niño con impedimento, tenga presente que los programas están también disponibles para el resto de su familia.

Manténgase Positiva

- . Mantener una perspectiva positiva
- . Guardar las líneas de comunicación abierta

Mantenga una perspectiva positiva:

El enfoque en los aspectos positivos puede ayudar a disminuir las negativas. Por ejemplo, su niño puede tener una pérdida de auditiva profunda, pero ser un niño muy sano. Tome tiempo para disfrutar de su familia y las actividades que ustedes comparten juntos. Tome cada día y un problema a la vez y guarde rutinas cotidianas lo mas normales como sea posible.

Mantenga las líneas de comunicación abierta:

Mientras mas es usted capaz de comunicarse con su cónyuge, compañero o miembros de familia de apoyo durante el diagnóstico inicial y otros tiempos difíciles, será mayor la fuerza combinada. Recuerde que cada persona asumirá su papel de padre de manera diferente. Como usted y su compañero responden a nuevos desafíos pueden no ser iguales. Intenten de explicarse como cada uno siente; traten de entender porque no ven las cosas de la misma manera.

Notas

EMOCIONES Y RELACIONES

- . No tener miedo de mostrar la emoción
- . Hacer el tiempo para sus propias relaciones. No olvide a sus otros niños
- . No olvidar de pedir la ayuda

NO TENGA MIEDO DE MOSTRAR SUS EMOCIONES:

Muchos padres, sobre todo papás, contienen sus emociones porque ellos creen que es un signo de debilidad dejar que la gente sepa como ellos sienten. Es sano y normal mostrar emociones. La ayuda profesional es garantizada; si usted siente que esto podría ayudarle; no dude en buscar la ayuda.

Además de lidiar con emociones de tener un niño con necesidades médicas especiales afectarán su relación personal y sus relaciones de familia si usted lo permite. Aquí le mostramos unas maneras de mantener relaciones fuertes.

Haga el tiempo para sus propias relaciones:

Este puede parecer como si usted hace trampas en sus responsabilidades. Pero es importante para su salud mental y la salud de aquellos alrededor suyo. Comparta tiempo de parte con su compañero/a. Tenga una cita con ella/el una vez al mes. Pase tiempo con otros adultos (hablando y cuidando niños todo el día es cansados).

No olvide a sus otros niños:

Si hay otros niños, converse con ellos, también. Esté consciente de sus necesidades. Si usted no es emocionalmente capaz de conversar con sus niños o ver sus necesidades emocionales en este tiempo, identifique a otro miembro de su familia que puede hablar con ellos francamente sobre las cosas que les preocupa. Algunos hermanos encuentran que tener un hermano o hermana con impedimento es una experiencia positiva y ellos a menudo aceptan a la gente por quién ellos son. Otros hermanos pueden sentir miedo, resentimiento, celos, y abandono. Déles la oportunidad de expresar como ellos sienten.

No olvide de pedir la ayuda:

Cada uno necesita descansos para rejuvenecer y ganar nuevas perspectivas. Haga una lista de amigos, familia, y vecinos que pueden proporcionar diferentes tipos de apoyo. Por ejemplo, usted puede tener a un amigo que conoce a su niño bien y ha ofrecido cuidarlo; usted puede tener a una hermana que le gusta ir de compras y podría recoger su lista de comestibles.

Notas:

RELACIONES PATERNALES Y PROFESIONALES

- . Trabaje junto con los profesionales implicados con su niño

- . Aprenda la terminología

- . Aprenda todo que usted puede sobre el impedimento de su niño.

- . Encuentre una buena relación

- . Mida las recomendaciones profesionales

Trabaje juntos con los profesionales implicados con su niño:

Recuerde que antes que nada usted es el padre de su niño. Como padre, usted tiene conocimiento de primera mano de las necesidades de su niño, y los profesionales tienen un conocimiento especializado de las necesidades de su niño. Las mejores relaciones profesionales y de padres son caracterizadas por el respeto compartido, confianza, y franqueza. Esto es una relación donde tanto usted como el profesional intercambian información e ideas sobre el mejor cuidado, intervención médica, o programa educativo para su niño.

Aprenda la terminología:

Cuando se le presenta la nueva terminología, usted no debería sentirse avergonzado de preguntar lo que esto significa. Siempre que alguien use una palabra que usted no entiende, pare la conversación y pídale a la persona que le explique la palabra. Es importante entender el término bastante bien de modo que usted sea capaz de proporcionar la información al doctor de su niño, profesor, o terapeuta, de ser necesario.

Aprenda todo que usted puede:

Haga preguntas. No se preocupe que otros piensen que usted es difícil porque hace preguntas. Anote lo que le han dicho. Lo importante consiste en que usted solicita y recibe la información exacta. Una estrategia buena es anotar sus preguntas antes de ir a citas o reuniones, y anotar otras preguntas cuando usted las piensa. Consiga copias escritas de toda la documentación, informes, o artículos profesionales de médicos, profesores, y terapeutas.

Encuentre una relación buena:

Encuentre un doctor y otros profesionales con quien usted y su niño pueden trabajar cómodamente. Trate de preguntar a otros padres que tienen a niños con necesidades especiales. Ellos pueden sugerir el nombre de un doctor, patólogo del habla, entrenador de trabajo o dentista.

Pese recomendaciones profesionales:

Balancee las recomendaciones para servicios, terapia, y otros tratamientos con sus demandas diarias. No se intimide por profesionales

que esperan que usted haga todo esto. Sea honesto con lo que realmente se puede hacer y lo que no.

Mantenga archivos al día y exactos

- . Archivos médicos y de Salud.
- . Archivos escolares
- . Financiero

Guarde archivos al día y exactos:

Cualquiera información que parece sin importancia hoy puede ser útil en el futuro. Sus archivos crean una historia de ganancias de desarrollo o ponen espaldas y proporcionan una fuente sola de salud y archivos médicos e información que será necesaria por profesores, terapeutas y doctores.

Salud y archivos médicos

Haga listas de doctores, notas sobre citas, medicinas con recetas medicas incluso sus efectos. El sitio de la Red del Utah Collaborative Medical Home es:

Http: // medhomeportal.org tiene bastantes formularios que le serán de provecho mantener sus archivos.

Archivos escolares

En cuanto su niño comienza a recibir servicios a través del Baby Watch Early Intervention o el sistema escolar, los archivos son críticos. Guarde las notas tomadas en las reuniones con el personal escolar y profesores, profesionales médicos, evaluaciones del desarrollo, evaluaciones educativas, y todo el plan individualizado desarrollado para su niño. Recuerdan que las evaluaciones y las notas de terapia de terapeutas privados son también importantes.

Archivos financieros

Los archivos financieros son críticos. Tan pronto como los padres descubren que su niño tiene un impedimento, deberían de comenzar a organizar. Comience un programa para organizar y manejar sus nuevas demandas financieras. Esto no sólo significa manejar el dinero para gastos del día, pero también manteniendo una lista muy cuidadosa de sus cuentas médicas y pagos. Hay varias guías de cómo manejar el dinero en tiendas que explican como hacer esto.

RECURSOS Y APOYOS

. Busque información sobre ayuda financiera y programas de servicio.

. Use todos los recursos

Busque la información sobre ayuda financiera y programas de servicio:

Busque información sobre todos los programas de ayuda. Las agencias estatales, como Medicaid, pueden pagar los servicios médicos al principio. Los programas de intervención temprana trabajan con niños de un día de edad.

Use todos los recursos:

A menudo, mucha atención es enfocada en la adquisición de servicios para el niño que los abastecedores de servicio y las oficinas médicas que no mencionan las fuentes disponibles de ayuda financiera.

. Usted podría ponerse en contacto con la División de Servicios para la Gente con Impedimentos (DSPD). Su niño puede ser elegible para servicios DSPD. Niños con necesidades más extensas se las da prioridad para así recibir los servicios más rápido

. Muchos niños con impedimentos se califican para recibir beneficios Supplemental Security Income (SSI), basados en su impedimento.

. Los Servicios de Women, Infants & Nutrición (WIC) proporcionan educación de nutrición y comida nutritiva para ayudar a mantener a las mujeres embarazadas, nuevas madres, niños y niños preescolares sanos y

fuertes a través del Programa WIC. Este servicio podrá proveer fórmulas para niños con problemas alimenticios.

. Medicaid puede hacer posible que usted pueda conseguir el cuidado que usted necesita de modo que su niño pueda ser sano – y permanecer sano.
Notas:

CRECIENDO Y MÁS INDEPENDIENTE

. Asegúrese que su niño tiene oportunidades.

. Enseñe a su niño

. Ayude a su niño a desarrollar la autodeterminación y sus habilidades de auto defensa

. Trabajo con la escuela y otras agencias

Asegure que su niño tiene oportunidades:

Asegure que su niño tiene la oportunidad de adquirir habilidades ahora y así él o ella serán más independientes en el futuro. Para vivir mas o menos independientemente, su niño "debe ser capaz de vestirse, comer, y mantener su aseo personal por si solos". Asegure que su niño tiene oportunidades de desarrollar habilidades sociales que pueden ser usadas en una variedad de ambientes (ambiente escolar y la exposición a muchos ambientes diferentes son útiles).

Enseñe a su niño:

. Presupuesto – Como abrir una cuenta bancaria de cheque y ahorros,

. Como Manejar a las Personas que les ayuda – Como reclutar a los ayudantes personales, desarrollar sus responsabilidades de trabajo, y de donde obtener el dinero,

. Transporte – como usar el transporte de los buses y sus servicios

Ayude a su niño a desarrollar la autodeterminación y sus habilidades de auto defensa:

Enseñe a su niño ser responsable de sus propias necesidades personales (p.ej, cuidado de sí mismo, tareas de casa). Proporcione oportunidades

para su niño para pasar tiempo en lugares de la comunidad. Estos ambientes contienen muchas oportunidades de tomar decisiones y escoger opciones.

Trabaje con la escuela y otras agencias:

Trabaje con la escuela y otras agencias para asegurar que el planeamiento de transición par su hijo/a toma lugar t se centra en entrenamiento para un trabajo futuro, coordine con los servicios que proveen servicios para adultos, averigüe sobre la educación post secundaria o entrenamiento, o en la participación de actividades de la comunidad.

PLANEANDO PARA EL FUTURO

. Planee para cuando usted ya no este aquí

. Explore las opciones de la vivienda

. **Planee para cuando usted ya no pueda ser capaz de cuidar a su niño:**

Busque la información de una fuente respetable para ayudarle con el asunto de planear que le asegure el cuidado de su niño y salvaguardar su elegibilidad beneficios del gobierno.

Explore opciones vivienda:

Explore diferentes posibilidades para arreglos de vivienda una vez que su hijo o hija crezca. La mayoría de las comunidades ofrecen servicios que van de apoyos mínimos a supervisión de veinticuatro hora en el hogar.

Notas:

ORGANIZACIONES Y AGENCIAS

Hay muchas organizaciones y agencias que pueden ayudarle en un papel cuidador. Use estos recursos, hable con la gente sobre sus necesidades y sentimientos

Hay una lista de agencias locales, estatales, y nacionales en su paquete.



- [Special Child: For Parents of Children with Disabilities](http://www.specialchild.com) www.specialchild.com
- NICHCY, National Information Center for Children and Youth with Disabilities www.kidsource.com/NICHCY
- Utah Parent Center, Phone: 801-272-1051 www.utahparentcenter.org ofrece entrenamiento gratis, información, referencias y la ayuda a padres y profesionales a través de información, remisiones, ayuda individual, talleres, presentaciones y demostraciones

El Medical Home tiene formularios extensivos para ayudarlos a mantener buenos records/archivos

www.medhomeportal.org

- **Family Voices:** Es una red nacional de abogacía de familias y amigos, para servicios de asistencia médica que son centrados para la familia, a base de la comunidad, completo, coordinado y culturalmente competente para todos los niños y juventud con necesidades de asistencia médica especiales; promueve la inclusión de todas las familias como fabricantes de decisión en todos los niveles de la asistencia médica; y apoyos sociedades esenciales entre familias y profesionales
- Contact Utah Family Voices at www.utahfamilyvoices.org or utahfamilyvoices@juno.com

Notas:

FUENTES DE AYUDA PARA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES
Utah Department of Health

- Children with Special Health Care Needs – For general information, call 584-8284 in the Salt Lake area or statewide toll free at 1-800-829-8200.
- Baby Watch Early Intervention (for children birth to three) - toll free 1-800-961-4226
- Child Development Clinic (for children birth to five) - 801-584-8510
- Assessing Behavior in Learning Environments (for school-age children) – 801-584-8552

Services, Equipment, Subsidies, Help, Etc.

- Access Utah Network provides information pertaining to disabilities (Services, supports, adaptive equipment—new/used—Library on ADA) 801-533-4636 or 1-800-333-8824
- DSPD—Division of Services for People with Disabilities Provides respite care, supplements daycare fees, links with other local supports. Call 801-538-4200
- SSI—Supplemental Security Income Stipend for children and adults with disabilities; must be disability and income eligible. Salt Lake City area 524-4115 National office locator service available at 1-800-772-1213 or TTY: 1-800-325-0778
- UCAT—Utah Center for Assistive Technology computer and assistive technology for people with disabilities at 801-887-9500 or 1-888-866-5550 (toll free within Utah only)
- Utah Independent Living Center assists people with disabilities in independent living (advocacy, support groups, recreational activities, funding sources for increased independence) 801-466-5565 or 1-800-355-2195 (toll free within Utah only)

- WIC (Nutrition Services for children birth to five) 801-942-5437 (WIC-KIDS) or toll free 1-877-942-5437

Early Intervention and Special Education Preschools/Schools

- Baby Watch Early Intervention 1-800-961-4226
- Call your local school district for information on:
 - Special Education Services
 - Special Education Preschool
- Head Start-call local program or www.acf.hhs.gov/programs/hsb/
- Carmen B. Pingree School for Children with Autism 801-581-0194 (Ask for Robin Gochnour) Provides early intervention services using Applied Behavioral Analysis techniques

Mental Health Services

- Call the Utah Division of Mental Health to find the Community Mental Health Center nearest to you: 801-538-4270
- The Children’s Center 801-582-5534 (East Center – Salt Lake City) or 801-966-4251 (Kearns Center - Kearns)
- Mental health/behavior problem treatment for children ages 2 to 7 University of Utah Child & Adolescent Specialty Clinics 801-585-1212 (Dr. Judith Miller)

Grupos de Apoyo, Abogacía, Etc.

- Autism Society of Utah 801-583-7049
- Autism Society of America 1-800-328-8476
- CHADD—Children and Adults with Attention Deficit Disorder 801-537-7878
- Child Care Connection 801-537-1004
- Disability Law Center 801-363-1347 or toll free 1-800-662-9080 (TTY: 801-924-3185)
- Easter Seals 801-486-3778
- Respite program –ask specifically for Family Friends—three-four hours/week by volunteers. Saturday evening drop-off for children, \$8.80/hr
- Family Support Center 801-487-7778 (Sugarhouse) or 801-255-6881 (Midvale)
- Crisis nursery, parent support groups throughout Utah
- Learning Disabilities Association of Utah 801-323-6320
- LINCS Parent Advocate 801-281-4425 or toll free 1-877-335-4627 Consult about your rights in IEPs; will attend IEPs and advocate for you if needed. Ask for Sherilin Rowley

- Parent-to-Parent 801-856-9795 or 1-800-468-1160 (toll free within Utah only)
- Utah Parent Center 801-272-1051 or toll free 1-800-468-1160 Information, workshops and consultation for your child’s IEP Workshops—stress management, bringing your child through transition phases, etc. Parent Consultants—parents who have “been there.”

Therapy Services – physical therapy, occupational therapy, and speech therapy

- Primary Children’s Medical Center 801-588-3950 (Other offices: North (in Bountiful): 801-292-8665; West (in Taylorsville): 801-840-4360 South (in Sandy): 801-571-1223; Ogden: 801-395-2634)
- Scottish Rite Children’s Learning Center 801-486-0579 (Salt Lake City) or 801-627-8878 (Ogden)
- University of Utah Communication Disorders Clinic 801-581-3506
- UFIT – U of U physical activity program for special needs kids 801-587-9713